

Kvalita života pacientů s roztroušenou sklerózou mozkomíšní

Ing. Veronika Mezerová¹, MUDr. Eva Meluzínová², MUDr. Ing. Lubomír Poušek, MBA¹

¹Fakulta biomedicínského inženýrství ČVUT, Praha

²Neurologická klinika UK 2. LF a FN Motol, Praha

Roztroušená skleróza mozkomíšní (RS) je autoimunitní onemocnění s chronickým průběhem, nejčastěji postihuje mladé dospělé v produktivním věku, častěji ženy než muže. Vzhledem ke své chronické povaze je velice zákeřnou nemocí. Choroba ovlivňuje nejen délku života, ale má především vliv na kvalitu jeho prožívání, proto je nutné studovat, které oblasti kvality života jsou vlivem nemoci nejvíce zasaženy. Jelikož neexistuje lék, který by nemoc vyléčil, a pacientů neustále přibývá, je třeba zamyslet se i nad jejich zaměstnaností. A to nejenom z pohledu ekonomického, ale i z pohledu sociálního. Izolace průceschopného pacienta od pracovního prostředí je pro něj mnohem více deprimující, než když se do pracovního procesu alespoň částečně zainteresuje.

Klíčová slova: roztroušená skleróza, kvalita života, kvalita pracovního života, index SQWL, MSQoL-54, SF-36.

Quality of life and quality of working life in patients with multiple sclerosis

An autoimmune, inflammatory, neurodegenerative disease with chronic progression, multiple sclerosis (MS), is the most frequent disease of productive young adults, which affects more women than men. It is a very treacherous chronic disease that often strikes the attack, when a man waits at least. MS has an impact on the quality of life; therefore it is necessary to study the changed quality of life due to illness. Because the MS is incurable disease and the number of patients is increasing, it is necessary to apply to their employment by economic and social perspective. Isolation of capable patients is even more stressful for them.

Key words: multiple sclerosis, quality of life, quality of working life, SQWL indicator, MSQoL-54, SF-36.

Neurol. praxi 2014; 15(2): 97–100

Seznam zkratk

MS – multiple sclerosis

RS – roztroušená skleróza mozkomíšní

SQWL – subjektivní kvalita pracovního života

QoL – kvalita života

QWL – kvalita pracovního života

Úvod

Roztroušená skleróza mozkomíšní (RS) je nejčastějším neurologickým onemocněním mladých dospělých v produktivním věku. Prevalence choroby je v ČR 130–170 na 100 000 obyvatel. RS významně negativně ovlivňuje pacientovu kvalitu života (QoL). Každé dlouhodobé nevyléčitelné onemocnění samo o sobě působí na člověka jako velice stresující faktor. U RS je to ještě umocněno vidinou narůstající invalidity nebo inkontinence či snížením kognitivních funkcí v průběhu času, poruchami osobnosti a afektu, nepředvídatelnými atakami a náhlými změnami zdravotního stavu.

Výsledky četných neuropsychologických studií prokázaly, že určitý stupeň zhoršení kognitivních funkcí je přítomen u 45–65 % pacientů. Významným zjištěním bylo také to, že poruchy kognice nejsou vůbec vázány na fyzický stav pacienta. Variabilita poruch je však u RS značná. Nejfrekvencovanější je zhoršení pracovní paměti, nižší výkonnost učení a nízká výbavnost (recall) (Dušánková et Havrdová 2006).

Multidimenzionalita a komplexnost subjektivní kvality života zahrnuje klíčové faktory bytí a sebezpočtení, čímž se dotýká až pochopení lidské existence a smyslu života. Zkoumá rozličné podmínky pro zdravý a šťastný život. Podle definice zdraví WHO jako „stav kompletní fyzické, mentální a sociální pohody, a nejen z absence nemoci nebo vady“ se dá kvalita života pojmut jako míra naplnění Maslowovy pyramidy potřeb. Až při ukojení ryze fyziologických potřeb (ukojení žízně, hladu, úleva od bolesti aj.) lze uspokojovat ty subtilnější (pocit bezpečí a jistoty, sounáležitosti a lásky, uznání a úcty, seberealizace). Vlastní kvalita života lidí s RS vychází z koncepčního modelu, jenž je dán čtyřmi oblastmi plnohodnotného života jedince. Základní doménou je fyzický stav. Vyššími stupni jsou psychický stav a psychologické aspekty, sociální stav, ekonomické a duchovní aspekty. Kvalitu života dále ovlivňuje věk, pohlaví,

vzdělání, rodinná a ekonomická situace, kultura, náboženství a víra. Velice záleží na subjektivním žebříčku hodnot, např. lidé hluboce věřící v Boha nebudou svým zdravotním stavem tak ovlivněni jako ateisté, kterým špatný zdravotní stav kvalitu života sníží mnohem více (Čadová et Paleček 2006).

Kvalita života se v dnešní době měří standardně pomocí specifických (v závislosti na onemocnění) nebo generických (všeobecně použitelných) dotazníků. Zahraniční studie prokazují, že pacienti s RS mají v dotaznících nižší skóre, tedy prokazatelně horší QoL než zdravá populace, a že existuje závislost QoL na věku, vzdělání či postavení v zaměstnání (Pekmezovic et al., 2007).

Předpokládá se, že určitý vliv na QoL má i kvalita pracovního života (QWL), tj. míra spokojenosti a změna preferencí v zaměstnání v závislosti na onemocnění. Využitím správných motivátorů

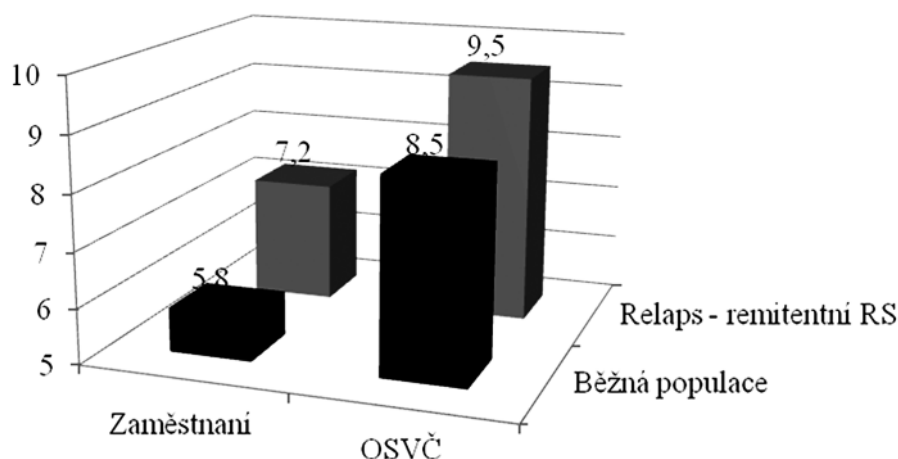
Tabulka 1. Výsledky měření kvality života zdravé populace x pacientů s RS

Výsledky měření kvality života					
		Průměrná hodnota	Směrodatná odchylka	Rozsah	
Zdravá populace (Dušánková, 2012)	Mladí lidé	77,4	9,5	52,0–95,3	
	Starší lidé	82,1	12,2	47,3–100,0	
RS	Mladí lidé	63,0	19,0	15,1–98,6	
	Starší lidé	54,9	17,3	10,4–88,1	

Pozn.: Pojem mladí lidé odpovídá kategorii 26–49 let, starší lidé odpovídá kategorii 50–64 let

Tabulka 2. Výsledky dílčích aspektů specifického dotazníku MSQoL-54 x evropský normál Oxford

MSQoL-54	RR		PP		SP		RP		Norma (Jenkinson, 1996)
	\bar{x}	sd	\bar{x}	sd	\bar{x}	sd	\bar{x}	sd	
Tělesné zdraví	80,53	23,71	58,95	27,72	51,06	22,43	38,33	29,10	88,40
Omezení činností vlivem tělesného zdraví	58,81	42,20	36,84	41,97	29,79	36,36	25,00	39,89	85,82
Omezení činností vlivem duševního zdraví	72,12	39,67	54,39	44,74	53,19	42,65	25,00	32,18	82,93
Bolest	77,06	24,26	68,42	27,84	65,46	23,44	43,33	26,31	81,49
Duševní pohoda	66,67	19,12	56,84	20,55	57,19	21,15	53,67	22,33	-
Energie/únava	47,75	24,08	38,11	14,87	37,70	17,96	31,67	21,33	61,13
Vnímání zdraví	50,63	18,73	44,47	20,47	38,94	16,25	32,92	16,44	73,52
Společenská aktivita	75,73	19,99	63,16	18,50	60,11	22,25	43,06	19,08	88,01
Kognitivní funkce	73,62	23,25	67,11	27,50	70,43	24,13	52,50	39,40	-
Strach o vlastní zdraví	68,71	21,26	62,89	20,23	52,55	21,26	47,92	24,54	-
Sexuální funkce	83,18	21,74	85,09	19,75	77,13	22,82	79,87	23,16	-
Změna zdravotního stavu	48,58	21,28	44,84	22,94	37,77	19,42	27,08	12,87	73,77
Spokojenost se sexuální funkcí	65,25	32,55	59,21	27,90	55,32	33,76	45,83	31,68	-
Kvalita života celkově	68,99	18,51	61,58	16,09	54,51	16,87	47,78	25,58	-

Obrázek 1. Kvalita pracovního života pacientů s RS x běžné populace

by tedy pak zaměstnavatel mohl pacientovu QoL pozitivně ovlivnit ve svůj prospěch.

Přestože existuje mnoho pacientů s RS bez těžkého neurologického postižení, mohou se tyto nemocní vyskytnout v situaci, kdy přijdou o zaměstnání anebo vzhledem k povaze onemocnění do zaměstnání nenastoupí. Frustrace, spojená se ztrátou zaměstnání v mladém věku, přidává další stres k vědomí choroby samé. Je tedy snaha o to, aby lidé s RS mohli pracovat co nejdéle. A zde je velmi významný přístup zaměstnavatele k nemocnému s RS.

Cílem práce je zjistit, které oblasti QoL jsou u pacientů s RS nejvíce ovlivněny chorobou, jaká je souvislost mezi QWL formou RS a které domény QWL jsou pro tyto pacienty stěžejní.

Metodika

Pro účely práce byl použit specifický dotazník na kvalitu života MSQoL-54 vycházející z obecného Short Form s 36 otázkami (SF-36), který je přizpůsobený pacientům s RS. V tomto specifickém dotazníku je zkoumáno 14 oblastí s vlivem na kvalitu života, tj. tělesné zdraví, omezení činností vlivem tělesného zdraví, omezení činností vlivem duševního zdraví, bolest, duševní pohoda, energie/únava, vnímání zdraví, společenská aktivita, kognitivní funkce, strach o vlastní zdraví, sexuální funkce, spokojenost se sexuální funkcí, změna zdravotního stavu a subjektivní hodnocení kvality života celkově. Výsledné hodnoty se pohybují v rozmezí od 0 do 100, kde hodnota 0 znamená nejnižší mož-

nou QoL, to znamená horší než smrt, a hodnota 100 je nejvyšší možná QoL.

K analýze kvality pracovního života pacientů s RS byl použit indikátor subjektivní kvality pracovního života (SQWL). Indikátor subjektivní kvality pracovního života je kvalitním empirickým nástrojem Sociologického ústavu Akademie věd ČR pro měření subjektivních aspektů. Skládá se ze dvou dimenzí – důležitost a spokojenost, přičemž obě dimenze obsahují stejných 18 otázek, které jsou vnitřně členěny do 6 domén (potřeba odměny, seberealizace, vztahů, času, pracovních podmínek a jistoty). Hodnocení odpovědí se realizuje pomocí skórovací tabulky a výpočet výsledného indexu se provádí přiřazením váhy důležitosti ke spokojenosti, tj. vynásobí se výsledné hodnoty mezi sebou, kde důležitost hraje roli váhy, kterou respondent aspektu přiřadil (Kistler et Mußmann 2009).

Výsledné hodnoty se pohybují v rozmezí od -18 do +18, kde hodnota -18 znamená nejnižší možný index subjektivní kvality pracovního života a na druhé straně +18 je nejvyšší možný index subjektivní kvality pracovního života.

Pro účely nalezení příčiny nízké kvality života pacientů s RS a možnosti zvýšení nejen QoL ale i QWL byla využita metoda skupinové diskuse s deseti pacienty s relaps-remitentním typem RS. Pomocí brainstormingu pacienti s RS identifikovali bariéry zvyšování zaměstnanosti pacientů.

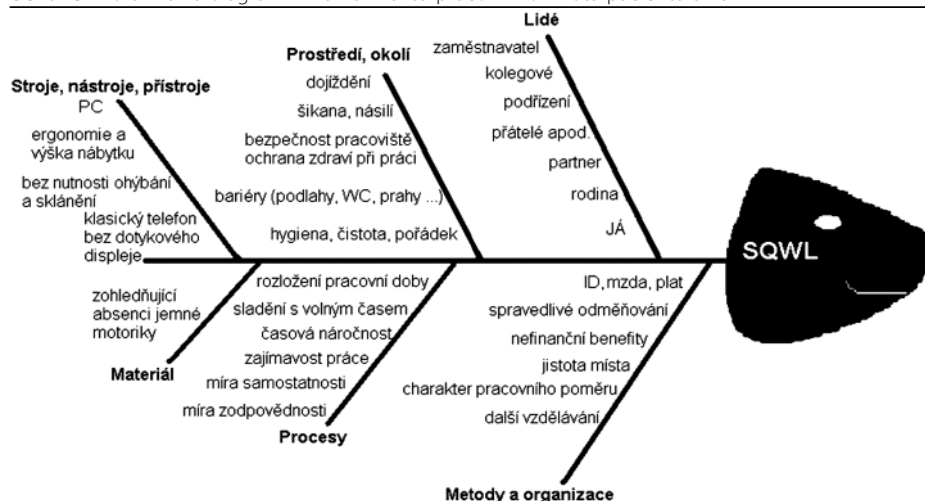
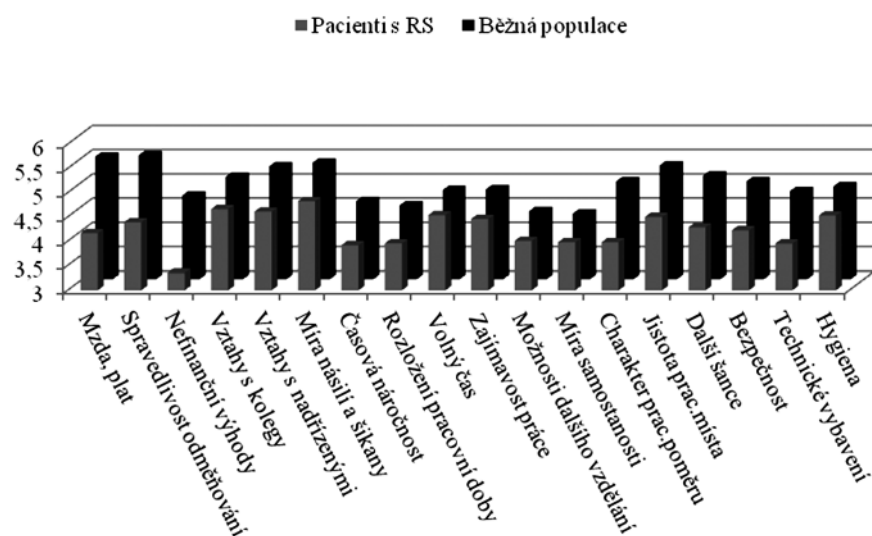
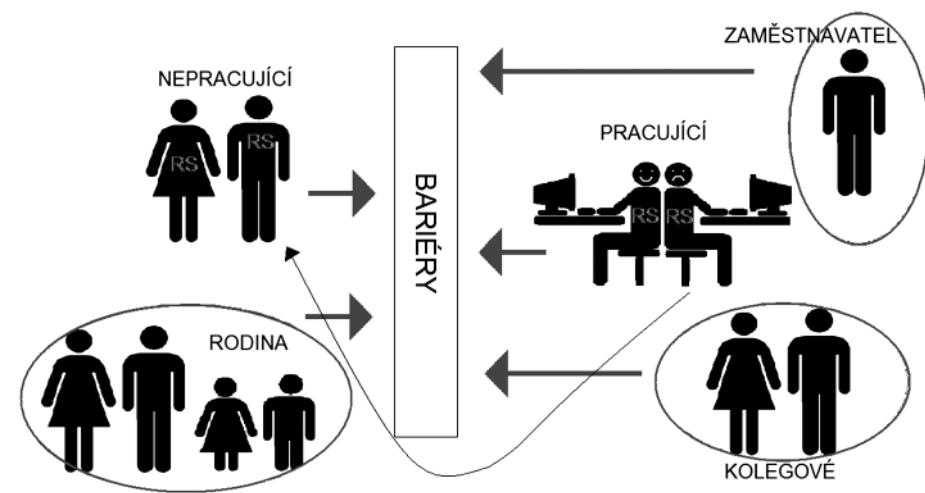
Soubor pacientů

V rámci pilotní multicentrické studie v ČR vyplnilo dotazník MSQoL-54 237 pacientů s různým typem RS (159 relaps-remitentní, 47 sekundárně progresivní, 19 primárně progresivní a 12 relabující progredující). Indikátor SQWL byl použit k získání informace o kvalitě pracovního života 140 pacientů s relaps-remitentní RS a 59 pacientů s jiným typem RS. Osloveni byli pacienti z Center pro léčbu demyelinizačních onemocnění (MS Centrum) ve Fakultní nemocnici v Motole a ve Všeobecné fakultní nemocnici v Praze a v Nemocnici Jihlava.

K vytvoření referenční skupiny pro porovnání QWL, tedy údajů týkajících se běžné populace, byla použita data získaná ze Sociologického ústavu Akademie věd ČR od 809 náhodně vybraných respondentů.

Výsledky a diskuze výsledků

Věkové rozvrstvení respondentů vypovídalo o tom, že onemocnění RS postihuje převážně jedince produktivního věku. Nejčastější hodnota věku byla 36 let. Nejmladšímu pacientovi bylo 16 a nejstaršímu 71 let. Výskyt nemoci je častější

Obrázek 2. Ishikawa diagram vlivů na kvalitu pracovního života pacientů s RS**Obrázek 3.** Profily důležitosti z indexu SQWL u pacientů s RS a běžné populace**Obrázek 4.** Schéma vytváření bariér mezi nepracujícími pacienty a pracujícími lidmi

u žen a to v poměru 2,5:1, který se shoduje s odbornou literaturou (Havrdová, 2002).

Četnost různých typů RS ve výběru byla velice ovlivněna tím, že se v MS Centrech léčí nejčastěji relaps-remitentní formy (z výsledků šetření je četnost této formy 67%). U progredující formy jsou nemocní často jen na symptoma-

tické terapii a mohou tak být sledováni i mimo speciální centra. Z důvodu četnosti a věku byla jako cílová vybrána skupina pacientů s relaps-remitentní formou RS.

Na základě výsledků z dotazníku MSQoL-54 se QoL pacientů s RS výrazně liší od QoL zdravé populace (tabulka 1). U pacientů se však výraz-

ně liší výsledky dílčích aspektů dotazníku SF-36 od zdravé populace podle evropského normálu Oxford (tabulka 2). Dále bylo statisticky prokázáno, že u pacientů s relaps-remitentním typem průběhu nemoci je vyšší QoL než u ostatních typů, jako je primární nebo sekundární progresse. To je dáno menším neurologickým postižením většiny pacientů s relaps-remitentní formou.

Myšlenkou, která je protnuta celou prací, je souvislost QWL a QoL. Z literárních zdrojů jednoznačně vyplývá, že QWL je jednou ze součástí komplexní QoL jako takové, tuto souvislost se podařilo potvrdit i u zkoumaného vzorku. Pracující pacienti s relaps-remitentním typem RS mají větší kvalitu života než nepracující. Mezi nepracující jsou zařazeni invalidní a starobní důchodci, studenti, ženy na mateřské a nezaměstnaní.

Ačkoliv by se dalo předpokládat, že pracující pacienti budou mít kvůli svému zdravotnímu omezení oproti běžné populaci sníženou QWL, ve skutečnosti tomu tak není. Bylo dokázáno, že QWL s QoL obecně souvisí, ovšem pacienti s RS mají index SQWL stejný v případě osob samostatně výdělečně činných nebo dokonce i větší v případě běžných zaměstnanců na trvalý či částečný pracovní poměr než běžná populace (obrázek 1). Může to být způsobeno tím, že si pacienti s RS možnosti pracovat cení více než zdravá populace. Pokud nemocný s RS přestane pracovat, pak hledá možnosti, jak pobírat invalidní důchod. Je proto třeba zamyslet se nad možností, jak zvýšit zaměstnanost těchto nemocných. Tyto závěry jednoznačně vyplynuly ze skupinové diskuze pracujících pacientů s RS (obrázek 2).

Mimo zjištění hodnoty indexu SQWL se ukázalo, že preference různých pracovních aspektů (mzda, pracovní doba, čistota pracoviště) pacientů s RS jsou odlišné od běžné populace. Podle obrázku 3 tyto pacienti považují za nejdůležitější míru násilí a šikany na pracovišti na rozdíl od běžné populace, které nejvíce záleží na spravedlivém odměňování, výši platu či mzdy a až potom na míře násilí a šikany. Zásadní postavení u pacientů s RS mají vztahy na pracovišti s kolegy i nadřízenými, dostatek volného času, hygiena a čistota na pracovišti.

Jednou ze zásadních bariér hledání práce, které pacienti identifikovali při skupinové diskuzi, je strach ze zhoršení zdravotního stavu. Ze svých vlastních zkušeností totiž pacienti vědí, že nejčastěji se jim zdravotní stav zhoršuje při nadměrně zvýšeném stresu nebo při depresi, která jde ruku v ruce s hledáním práce. Velkou úlohu hraje i únava, která je sama o sobě pro pacienty dost znepokojující a především omezuje. Překvapivým zjištěním byla i zjištěná velká

neznalost a předsudky ze strany zaměstnavatele a okolí. Právě proto většina zdánlivě zdravých pacientů svoje onemocnění před zaměstnavatelem tají nebo přizná až po určité době. Příčiny snížené QWL a celkové QoL pramení z vlastní osoby pacienta, zaměstnavatele, kolegů a rodiny či partnera. Jak vyplynulo z výsledků, nic jiného – prostředí, stroje, materiál nemá takový vliv. Jistý menší vliv je i na základě výsledků expertních odhadů přisuzován časové náročnosti či jistotám.

Zásadní odstranitelnou příčinou vzniku bariér byl na základě multikriteriálního hodnocení zjištěn nedostatek informací o nemoci jak u samotného pacienta, tak v zaměstnání či rodině (obrázek 4). Tato příčina byla stanovena pomocí subjektivně hodnocené důležitosti bariér, kterou takto ohodnotila skupina pacientů s RS, a té byla přiřazena váha daná odstranitelností těchto bariér (Mezerová, 2011). Příčinám, které se odstranit nedají, není věnována žádná pozornost. Částečně odstranitelnými bariérami, jimiž jsou např. únava nebo strach, jsou věnovány již dnes nesčetné publikace, semináře apod. Dají se vyřešit nejčastěji psychoterapií, alternativními terapiemi nebo rehabilitací. Nejproblémovějším místem je však informovanost. Pacienti sice mají možnosti vzdělávat se pomocí časopisů, knih či jiných edukačních materiálů, avšak dosud neexistuje jednoduchá příručka, kde by byly

stručně a jasně vyvráceny předsudky a mýty ohledně onemocnění RS, která by se zároveň dala použít pro pacienty, rodinu, zaměstnavatele a kolegy a byla tzv. „při ruce“.

Závěr

Vysoká kvalita života, jakožto uspokojení všech vlastních potřeb, je cílem bytí každého jednotlivce. Tato práce je pilotní studií. Multicentrickým dotazníkovým šetřením byla u 237 respondentů analyzována a následně hodnocena kvalita života a u 199 respondentů též byla zkoumána i s ní související kvalita pracovního života.

Z výsledků jasně vyplývá, že QoL u pacientů s RS negativně ovlivňují fyzické obtíže či únava v závislosti na typu průběhu nemoci. Překvapivě však zaměstnaní pacienti s RS předčili svojí QWL běžnou populací, což je způsobeno jinými prioritami v zaměstnání (jsou spokojeni s tím, co je pro ně důležité), kdy pacientům s RS záleží více na pozitivním kontaktu s lidmi na pracovišti než na výši platu či jiných benefitech. Práce pro ně není nutným zlem ale příležitostí, které si váží.

Nadále zůstávají ve společnosti hluboce zakořeněné mýty a předsudky z dob, kdy RS byla naprosto neprobádanou rychle invalidizující chorobou, a tím pacientům komplikují nejen osobní ale i pracovní život.

Literatura

1. Blahova Dušánková J, Kalinčík T, Doležal T, Kobelt G, Havrdová E. Cost of multiple sclerosis in the Czech Republic: The COMS study. *Multiple Sclerosis Journal*, May 2012; 18(5): 662–668.
2. Čadová N, Paleček M. Jak je v Česku vnímána práce. Praha: Sociologický ústav AV ČR, 2006.
3. Dušánková J, Havrdová E. Psychiatrická problematika u sclerosis multiplex. *Neurologie pro praxi* 2006; 4: 201–204.
4. Havrdová E. Roztroušená skleróza. Praha: Triton, 2002.
5. Jenkinson C, et al. The UK SF-36. An Analysis and Interpretation Manual. Oxford, England, Great Britain: Oxford Health Services Research Unit, March 1996.
6. Kistler E, Mußmann Frank (Eds.). *Arbeitsgestaltung als Zukunftsaufgabe. Die Qualität der Arbeit*. Hamburg: VSA-Verlag, 2009.
7. Mezerová V. Diplomová práce. Kvalita života a kvalita pracovního života pacientů s roztroušenou sklerózou. Kladno: České vysoké učení technické, Fakulta biomedicínského inženýrství, 2011.
8. Pekmezovic T, Kisić Tepavcevic D, Kostić J, Drušović J. Validation and cross-cultural adaptation of the disease-specific questionnaire MSQOL-54 in Serbian multiple sclerosis patients sample. *Quality of Life Research*. 2007; 16(8): 1383–1387.

Článek doručen redakci: 3. 9. 2013
Článek přijat k publikaci: 22. 10. 2013

Ing. Veronika Mezerová

Fakulta biomedicínského inženýrství ČVUT
Nám. Sítná 3105, 272 01 Kladno
veronika.mezerova@fbmi.cvut.cz
